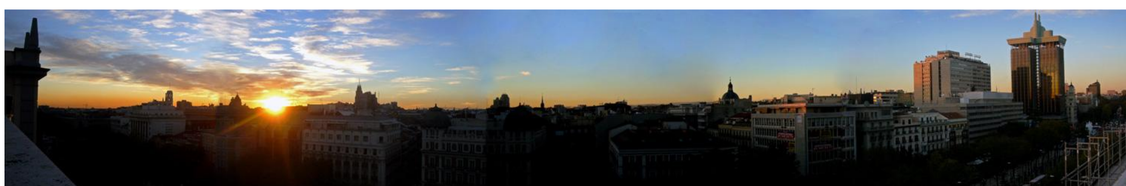


DOSSIER DE PRENSA

DÍA NACIONAL DEL DAÑO CEREBRAL

24 DE OCTUBRE DE 2010

Un día en el que Sol brillará más que nunca



El día 24 de octubre el sol saldrá a las 12 horas en la Puerta del Sol (de Madrid)

Si quieres ver un fenómeno curioso, ven a la Puerta del Sol el próximo domingo 24 de octubre a las 12 del mediodía y verás como el sol se dejará caer por la plaza.

Además, este sol vendrá cargado de fuerza, energía, optimismo y vitalidad. Todos ellos son los ingredientes que pretendemos contagiarte desde la Plataforma Española por el Daño Cerebral Adquirido (DCA). Ingredientes que todos los implicados en la atención y el tratamiento de esta realidad aplicamos en el día a día para luchar contra problemas más duros aún que el que representa la propia situación de las personas con DCA. Luchamos contra el olvido, contra la indiferencia, el desconocimiento o la ignorancia de un problema que afecta solamente en España a más de 300.000 personas y que las personas que lo viven, junto a sus familias, lo experimentan día a día, más aún minuto a minuto. Porque un día sus vidas cambiaron sin más, igual que puede cambiar la de cada uno de nosotros. Un accidente en la bañera, un golpe con el coche, una estúpida caída mientras practicamos nuestro deporte favorito o un simple despertar tras un profundo sueño…, alguna de estas circunstancias puede cambiar la vida de cualquiera, de ti, de tus hijos, de tu pareja, de tu mejor amigo o amiga. Y entonces, si no tienes muy claro dónde acudir, tendrás las puertas abiertas de esta Plataforma, de todos aquellos que llevan años trabajando por que el Daño Cerebral no sea un punto y final en la vida de una persona sino un punto y seguido.



PLATAFORMA ESPAÑOLA POR EL
DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

50.000 nuevos casos de DCA al año en España

El daño cerebral adquirido ha sido calificado como una pandemia silenciosa, pese a que el número de personas con este problema en España sobrepasa ya las 300.000, entre ellas, numerosos jóvenes, y, por lo tanto, afecta también a otras muchas, principalmente familiares, aunque de forma indirecta.

El DCA es una lesión súbita en el cerebro entre cuyos orígenes más comunes figuran los traumatismos craneoencefálicos y los ictus o accidentes cerebrovasculares -la tercera causa de muerte en la población española y la primera entre las mujeres-, además de los tumores cerebrales u otras causas de carácter infeccioso.

El DCA: tres letras que cambian una vida entera

Las secuelas de las lesiones cerebrales en la persona pueden ser múltiples y conviene destacar que, aunque las más evidentes son las físico-motoras, las anomalías en la percepción sensorial o las relacionadas con la comprensión y expresión del lenguaje, no son las únicas ni las más importantes en cuanto a la rehabilitación o reinserción social, puesto que también son de gran importancia las alteraciones cognitivas en la memoria y los trastornos en el plano emocional o de conducta. De hecho, el 60 por ciento de las personas con DCA en España no puede realizar alguna actividad básica de la vida diaria y un 45 por ciento presenta una discapacidad severa o total.

Esta diversidad de secuelas demanda la intervención de gran cantidad de especialistas y la creación de servicios especializados, personalizados, multidisciplinares e integrales, de modo que el tratamiento del daño cerebral acompañe a los pacientes desde la fase crítica aguda, a veces incluso de coma, hasta su posible adaptación al entorno social, una vez superados los peores momentos, para no poner en riesgo la recuperación de los afectados y evitar que la familia se convierta en el único soporte para afrontar esta situación.

¿Por qué celebramos el Día Nacional del DCA?

Todas las entidades que forman y apoyan a la Plataforma buscan con este acto un simple reconocimiento social para poder seguir luchando, como decíamos antes desde la vitalidad y el optimismo, con fuerza y energía. Para llevar un rayo de sol a cada una de esas vidas, a cada uno de esos seres humanos para los que levantarse cada día es una constante lucha por seguir sintiéndose personas completas, con las mismas posibilidades, sueños y anhelos que disfrutamos todos.

Y eso es lo que se pretende con este acto que celebramos una vez al año. Recordar a la sociedad que hay un colectivo que necesita apoyo y comprensión de todos, de la población en general, de los medios de comunicación y de las instituciones y administraciones públicas implicados en los servicios asistenciales a las personas con DCA. Para que no olviden una realidad que lucha cada día con la escasez de medios y de ayudas, contra una respuesta social y administrativa, o unos recursos para la investigación o la formación de nuevos profesionales a todas luces insuficientes.



¿Cómo vamos a celebrarlo el próximo 24 de octubre?



Personas con DCA, sus familias y cientos de amigos, colaboradores, voluntarios, personalidades o simplemente curiosos invadiremos pacíficamente un lugar emblemático de Madrid a partir de las 11:00 horas: la Puerta del Sol.



Donde instalaremos un circuito de accesibilidad en el que cualquier interesado podrá experimentar varias de las dificultades que entraña el DCA. El circuito, con el aclarador nombre de “PONTE EN SU LUGAR” pretende hacer ver en los participantes la semilla de exigencia de las condiciones necesarias para que todas las personas puedan desenvolverse en la sociedad con las mismas oportunidades.

Allí se repartirán grandes cartulinas amarillas entre los asistentes que, cuando en el mítico reloj de Sol señale las 12, se levantarán al unísono para formar un gran mosaico. Desde lo alto se verá como un gran sol se forma junto a la Puerta del Sol y se levanta a saludar al cielo de Madrid. Puedes venir y ayudar a salir al sol.



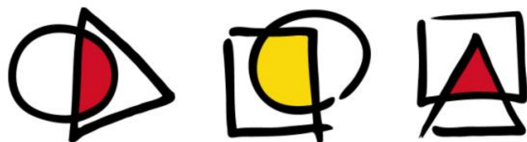
Esperamos la confirmación de importantes personalidades que nos apoyarán con su presencia en el acto, encargándose una de ellas de la lectura de un manifiesto de la Plataforma.

Cualquiera que quiera participar pero al que ese día le sea imposible estar con nosotros físicamente, podrá darnos su apoyo a través de la web www.plataformaDCA.org . En esta web se podrá inscribir de forma simbólica y de esta forma sumar uno más. Aunque se trate de un apoyo virtual será un estímulo más, querrá decir que otra persona es consciente de esta situación, nos habrá escuchado y acompañado en la difusión del DCA.



¿Quiénes forman la Plataforma Española por el DCA?

La Plataforma, constituida el pasado año 2009, quiere dar cabida a todo el movimiento social de alguna manera relacionado con el DCA -afectados y familiares, profesionales, centros y asociaciones de todos los ámbitos- como una alianza social lo más amplia posible.



Las siguientes entidades forman parte de la Plataforma:

- ADACE CLM (Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido de Castilla - La Mancha): entidad sin ánimo de lucro, que realiza su labor a través de 9 Centros de Ocio Terapéutico y Atención Prelaboral, distribuidos por toda la Comunidad.
- Asociación Ayuda AFASIA: asociación sin ánimo de lucro, cuyos miembros son afectados por afasia (problemas en la comunicación, tanto en lo referente a la comprensión como a la expresión oral), junto a sus familiares y socios colaboradores.
- ASTRANE.
- CEADAC: centro de referencia estatal dependiente del Imserso dedicado a la rehabilitación integral e intensiva de personas con lesión cerebral adquirida y no progresiva.
- Centro CRECER (Centro de Rehabilitación de Daño Cerebral): especializado en rehabilitación integral y multidisciplinar de niños y adultos con lesiones cerebrales y fase inicial de enfermedades degenerativas. Departamento de I+D+I en colaboración con Universidades nacionales e internacionales.
- Centro DATO I.
- Centro DATO II: centro de día perteneciente a la Asociación Dato, que atiende a personas con discapacidad física grave. La finalidad del mismo es mejorar la calidad de vida de la persona en situación de dependencia por causa de una discapacidad física, así como de sus familias.
- Centro FOREN: centro de formación y rehabilitación neurológica, donde todos los trabajadores combinan el campo terapéutico con el investigador en Universidades y otras entidades.
- Centro Laura Martínez.
- Centro LESCER: centro de rehabilitación que agrupa a profesionales de diversas disciplinas comprometidos con la recuperación funcional y la mejora de la calidad de vida de los pacientes afectados de daño cerebral adquirido.
- CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad).
- FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral): representa al movimiento asociativo del DCA y agrupa a 31 asociaciones territoriales de familiares y personas afectadas (8.600 socios).



- FUNDACE (Fundación Tutelar de Daño Cerebral sobrevenido de Castilla-La Mancha): entidad sin ánimo de lucro, encargada de las tutelas y curatelas de las personas con daño cerebral sobrevenido o con trastornos degenerativos.
- Fundación Gmp: organización privada sin ánimo de lucro que tiene por objetivo fundamental mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, Daño Cerebral Adquirido y con otros tipos de discapacidad intelectual.
- Fundación JMB: entidad privada, sin ánimo de lucro, que como objetivo fundacional tiene la formación, investigación y divulgación social del daño cerebral adquirido.
- Fundación POLIBEA: fundación privada, sin ánimo de lucro, cuyo fin es contribuir a la mejora de las condiciones de vida de personas con parálisis cerebral y daño cerebral impulsando su independencia y autonomía personal, y/o facilitando su participación laboral y social.
- Fundación Instituto SAN JOSÉ: institución regentada por la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios que atiende a pacientes que han sufrido AVC en su Unidad de Recuperación Funcional Neurológica y a cerca de 50 pacientes en situación de Daño Cerebral Irreversible.
- Fundación Instituto Valenciano Neurorehabilitación.
- Fundación LESCER: organización privada, sin fines de lucro, constituida en Octubre de 2005. Su finalidad esencial es el tratamiento y la atención sanitaria para la rehabilitación de pacientes afectados por el daño cerebral adquirido.
- Fundación Pita López.
- Inia NEURAL: centro de neurorehabilitación especializado en daño cerebral adquirido, autorizado por la Consejería de Sanidad de Valencia. Su objetivo es la mejora de calidad de vida basado en la reducción del grado de dependencia y discapacidad del paciente y una reducción de la sobrecarga del cuidador.
- Institut GUTTMANN: agrupa a dos fundaciones privadas, la Fundación Instituto Guttmann y la Fundación Instituto de Neurorehabilitación Guttmann. El Hospital de Neurorehabilitación de Badalona es un centro de referencia en tratamiento médico-rehabilitador de la lesión medular, el daño cerebral adquirido y otras discapacidades. Como Instituto Universitario realiza actividades de investigación translacional y de docencia de postgrados oficiales.
- Instituto CHARBEL.
- NEURO Madrid.
- NISA.
- Polibea Concierto S.L.: dedicada a la atención integral a personas con discapacidad física de afectación grave. Los principales colectivos atendidos son personas con daño cerebral sobrevenido y parálisis cerebral infantil.
- REINTEGRA.
- UDC Hospital Beata María Ana: unidades creadas para llevar a cabo la rehabilitación de pacientes con secuelas derivadas de un daño cerebral: Traumatismos craneoencefálicos, accidentes cerebrovasculares y otros.

Las siguientes entidades han colaborado desinteresadamente en la celebración del Día Nacional del Daño Cerebral Adquirido:

Ayuntamiento de Madrid, Ministerio de Sanidad y Política Social, Grupo Siro, M80 Radio, Grupo Forletter, Una china en mi zapato, Sineusis, Esos2, Imagen en Acción, Fuerzas Armadas, Ayuntamiento de Noblejas (Toledo).



PLATAFORMA ESPAÑOLA POR EL
DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Antecedentes

El Día Nacional dedicado al DCA se conmemora desde hace ya cuatro años, coincidiendo con el día 26 de octubre, por acuerdo de Consejo de Ministros del 24 de agosto de 2007, a instancias del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

El pasado año 2009, asociaciones e instituciones comprometidas con el Daño Cerebral lo celebraron por primera vez con un acto multitudinario: la organización de una gran cadena humana alrededor del Estadio Santiago Bernabéu, en la que participaron cientos de personas con DCA, familiares y voluntarios, así como numerosas personalidades del mundo de la cultura, la empresa, el deporte y la política. Ese mismo día, voluntarios de “Bomberos Sin Fronteras” desplegaron una gran lona en la fachada del Estadio. Además, contamos con la presencia de D. Jaime de Marichalar, que leyó un manifiesto sobre el DCA.





RESUMEN DE LA CONVOCATORIA

Acto: Celebración del Día Nacional del Daño Cerebral Adquirido.
Fecha: Domingo, 24 de octubre de 2010, 11 horas.
Lugar: Puerta del Sol (Madrid)
Más información: Pedro Mesas Oyuela. Responsable de Comunicación.
Tfno. 606 022 303. E-mail. pmesas@gmail.com